COVID -19 میں حمل اور زچگی کے نتائج

COVID -19 میں حمل اور زچگی کے نتائج: حمل اور اپنی زچگی میں COVID-19 سے متاثرہ
خواتین کی ایک عالمی رجسٹری، علاج اور بچاؤ میں رہنمائی کے لئے قدرتی تاریخ کو سمجھ رہی ہے

شرکت کے لیے دعوت نامہ

ہم ان خواتین کو مدعو کر رہے ہیں جنہیں اپنے حمل میں COVID-19 کا شبہ ہے یا مصدقہ SARS-CoV-2 infection (COVID-19 کا سبب بننے والا وائرس) لاحق ہے کہ اپنے حمل کے بارے میں معلومات جمع کرتے ہوئے، اس تحقیقی مطالعے میں شامل ہونے کے لئے رضامندی ظاہر کریں۔ یہ فارم مطالعے کے متعلق معلومات مہیا کرتا ہے جس میں حصہ لینے کے مقاصد، خطرات اور فوائد شامل ہیں۔

اس تحقیقی مطالعہ کے متعلق آپ کو کیا جاننا چاہیئے:

مطالعہ کا مقصد کیا ہے؟ اس مطالعے کا مقصد دنیا بھر سے حمل اور بچوں میں COVID-19 اور SARS-CoV-2 کے بارے میں معلومات کو ایک رجسٹر میں اکٹھا کرنا ہے جسے تحقیقی ٹیم دنیا بھر کے ہیلتھ کیئر ماہرین کے ساتھ معلومات کا تبادلہ کرنے کے لئے استعمال کرے گی، تاکہ وہ دی جانے والی کیئر کو بہتر بنا سکیں۔ ہم چاہیں گے کہ اوائل حمل، بچوں کی نشوونما، قبل از وقت پیدائش اور بچوں کے ممکنہ انفیکشنز پر COVID-19 کے اثرات کے بارے میں مزید جان سکیں۔

معلومات کو ایک محفوظ ڈیٹا بیس پر رکھا جائے گا اور اسے ہیلتھ کیئر ماہرین کے لئے لگاتار اپ ڈیٹس تیار کرنے کے لئے گمنام انداز میں استعمال کیا جاتا ہے۔ ان رپورٹس اور معلومات پر مبنی ویب سائٹ عوام کے لئے قابلِ رسائی ہے https://pan-covid.org/

مجھے کیوں منتخب کیا گیا ہے؟ حصہ لینے پر غور کرنے کے لئے آپ کا انتخاب اس لئے کیا گیا ہے کہ آپ کے حمل کے دوران یا اس کے فوراً بعد آپ میں COVID-19 کی تصدیق ہو چکی ہے یا غالبا ہونے والی ہے۔

کیا میرا حصہ لینا ضروری ہے؟ یہ آپ پر منحصر ہے کہ فیصلہ کریں کہ آیا حصہ لینا ہے یا نہیں۔ اگر آپ مطالعہ میں حصہ لینے کا فیصلہ کر لیتے ہیں، تو آپ کو یہ معلوماتی شیٹ اپنے پاس رکھنے کے لیے فراہم کی جائے گی۔ اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو بھی آپ کسی بھی وقت بغیر کوئی وجہ بتائے اس سے دستبردار ہونے میں آزاد ہیں۔ کسی بھی وقت دستبردار ہونے کا فیصلہ، یا حصہ نہ لینے کا فیصلہ، آپ کو فراہم کی جانے والی نگہداشت کے معیار پر اثر انداز نہیں ہو گا۔ اگر آپ حصہ لینے پر خوش ہیں، تو ہم آپ سے درخواست کریں گے کہ آپ زبانی اپنی رضامندی دیں، جسے ریکارڈ کیا جائے گا۔

اگر میں حصہ لوں تو مجھے کیا درپیش ہو گا؟ آپ کے ہیلتھ کیئر ماہر آپ کے حمل، زچگی کی مدت اور آپ کے بچے کے بارے میں معلومات کو مطالعے کی محفوظ ویب سائٹ پر داخل کریں گے۔ **اس میں آپ کا NHS نمبر، آپ کے بچے کا NHS نمبر، آپ کی تاریخ پیدائش، حمل کی مدت میں اہم تاریخیں اور آپ کی صحت کے بارے میں معلومات اور حمل کے نتائج شامل ہوں گے۔ آپ سے دوبارہ رابطہ نہیں کیا جائے گا۔ حمل اور بچے کی عمر کے 2 سال تک کے لئے آپ کی اور آپ کے بچے کی صحت کی معمول کی دستیاب معلومات سے اخذ شدہ ڈیٹا سے منسلک کرنے لے لئے ہم NHS نمبرز کو استعمال کریں گے۔** اگر آپ کے بچے کو کسی NHS نوزائیدہ یونٹ میں داخل کیا گیا ہو، تو UK ہیلتھ ریسرچ اتھارٹی (UK Health Research Authority) کے مصدقہ نیشنل نیونیٹل ریسرچ ڈیٹا بیس (National Neonatal Research Database) سے معلومات حاصل کی جائے گی۔ ہم آپ سے دیگر، COVID-19 اور حمل سے متعلقہ اخلاقی طور پر منظور شدہ تحقیقاتی پراجیکٹس میں حصہ لینے کے حوالے سے رابطہ کرنے کے لیے آپ کی رضامندی کے متعلق بھی پوچھیں گے، اس میں حصہ لینے کا آپ کا فیصلہ آپ کے PAN-COVID تحقیق میں حصہ لینے کو متاثر نہیں کرتا۔

حصہ لینے کے ممکنہ فوائد کیا ہو سکتے ہیں؟ اس مطالعے میں حصہ لینے سے آپ کو براہ راست کوئی فائدہ نہیں ہوگا۔ ہم حمل میں COVID19 کی سمجھ بوجھ میں بہتری اور علاج کو بہتر بنانے اور بیماری سے بچاؤ میں ہیلتھ کیئر ماہرین کی مدد کے لئے اس رجسٹر کے لئے جمع کی گئی معلومات کو استعمال کرنے کا ارادہ رکھتے ہیں۔

حصہ لینے کے ممکنہ خطرات کیا ہو سکتے ہیں؟ اس مطالعے میں حصہ لینے کے ایسے کوئی خطرات نہیں ہیں جن کی پیش بینی کی جا سکے کیونکہ ہم محض ڈیٹا جمع کر رہے ہوں گے۔

تحقیقی مطالعے کے نتائج کا کیا ہوگا؟ اس مطالعے کے نتائج کو مطالعے کی ویب سائٹ، میڈیکل جرنلز میں شائع کیا جائے گا اور میڈیکل کانفرنسز میں پیش کیا جائے گا۔ کسی رپورٹ یا اشاعت میں آپ کی شناخت نہیں کی جائے گی۔

اس تحقیق کا انتظام اور فنڈنگ کون کرے گا؟ اس مطالعے کو UK میڈیکل ریسرچ کونسل کی جانب سے فنڈ کیا گیا ہے

کس نے مطالعہ پر نظر ثانی کی ہے؟ اس مطالعے کو NHS میں Haydock Research Ethics Committee کی جانب سے اسلوب کے لئے سازگار اخلاقی رائے دی گئی تھی۔

اگر کوئی چیز غلط ہو جاتی ہے تو کیا ہو گا؟ اگر آپ کو اس تحقیقی پروجیکٹ میں حصہ لینے سے نقصان پہنچا، تو زر تلافی کے کوئی خاص انتظامات نہیں پائے جاتے۔ اگر آپ کو کسی کی غفلت کی وجہ

سے نقصان پہنچتا ہے، تو پھر آپ کے پاس قانونی چارہ جوئی کرنے کی وجوہات ہو سکتی ہیں۔ اس سے قطع نظر، اگر آپ شکایت کرنا چاہتے ہیں، یا اس مطالعہ کے دوران اپنے طریقۂ علاج کے کسی بھی پہلو کے بارے میں خدشات لاحق ہیں تو پھر آپ کو فوری طور پر تفتیش کار کرسٹوفر لی (Christoph Lees)، c.lees@imperial.ac.uk کو مطلع کرنا چاہیئے۔ نیشنل ہیلتھ سروس کے شکایات کے میکانزمز بھی معمول کے مطابق آپ کے لئے دستیاب ہیں

ہم آپ کے اور بچے کے بارے میں معلومات کو کیسے استعمال کریں گے؟ امپیرئیل کالج لندن (Imperial College London) اس مطالعے کا سپانسر ہے اور وہ اس مطالعے کے لئے ڈیٹا کنٹرولر کے طور پر عمل کرے گا۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کی معلومات کی دیکھ بھال اور مناسب انداز میں استعمال کی ذمہ داری ہم پر عائد ہوتی ہے۔ امپیرئیل کالج لندن، مطالعہ مکمل ہونے کے 10 سال بعد تک آپ کے ذاتی ڈیٹا کو پرائمری تحقیقی ڈیٹا کے حوالے سے محفوظ رکھے گا۔ ہمیں اس تحقیقی پراجیکٹ کے لئے آپ کے میڈیکل ریکارڈز میں سے معلومات استعمال کرنے کی ضرورت پیش آئے گی۔
ان معلومات میں آپ کے حمل اور عمومی صحت کے بارے میں معلومات شامل ہوگی۔ تحقیق کرنے اور آپ کے ریکارڈز کی جانچ کرنے کے لئے لوگ ان معلومات کو استعمال کریں گے تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جاسکے کہ تحقیق کی انجام دہی درست انداز میں ہورہی ہے۔ ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کو محفوظ اور صیغۂ راز میں رکھیں گے۔
قانونی بنیاد ایک یونیورسٹی ہونے کی بنا پر ہم شخصی طور پر- قابلِ شناخت معلومات استعمال کرتے ہیں تاکہ صحت، نگہداشت اور خدمات کو بہتر بنانے کے لئے تحقیق کا عمل انجام دیا جائے۔ سرکاری- فنڈ شدہ تنظیم کے طور پر، ہم اس بات کو یقینی بناتے ہیں کہ جو لوگ تحقیق میں حصہ لینے پر رضامند ہوں ان کے شخصی طور پر- قابلِ شناخت ڈیٹا کوجب ہم استعمال کریں گے تو یہ عوامی مفاد میں ہوگا۔ اس کا مطلب ہے کہ جب آپ تحقیقی مطالعے میں حصہ لینے پر رضامند ہوتے ہیں، تو ہم آپ کے ڈیٹا کو ایسے طریقوں سے استعمال کریں گے جو تحقیقی مطالعے کی انجام دہی اور تجزیئے کے لئے درکار ہوگا۔ صحت اور نگہداشت کی تحقیق کو عوامی مفاد کے لئے انجام دیا جانا چاہیئے، جس کا مطلب ہے کہ ہمیں اس بات کو نمایاں کرنا ہوگا کہ ہماری تحقیق کلی طور پر معاشرے کے مفادات کے کام آ رہی ہے۔ اس کی انجام دہی کے لئے ہم UK پالیسی فریم ورک برائے صحت اور سماجی کئیر کی تحقیق (UK Policy Framework for Health and Social Care Research) کی پیروی کرتے ہیں۔
بین الاقوامی منتقلیاں اس بات کی ضرورت پڑسکتی ہے کہ معلومات کو یورپی اکنامک علاقے (European Economic Area) سے باہر کے ممالک کو منتقل کیا جائے (مثال کے طور پر، کسی تحقیقی شراکت دار کو)۔ چونکہ یہ معلومات آپ کے ذاتی ڈیٹا پر مشتمل ہے، تو امپیرئیل کالج لندن اس بات کو یقینی بنائے گا کہ اسے ڈیٹا پروٹیکشن قانون کے مطابق منتقل کیا جائے۔ اگر ڈیٹا کسی ایسے ملک کو منتقل کیا جارہا ہے جو ڈیٹا پروٹیکشن کے اپنے معیارات کے حوالے سے
یورپی کمیشن (**EC**) کے معقول فیصلے کا تابع نہیں ہے، تو امپرئیل کالج لندن، وصول کنندہ تنظیم کے ساتھ ڈیٹا کے اشتراک کا ایک معاہدہ طے کرے گا جو EC کی معیاری معاہداتی مصدقہ شقوں کو یکجا کرتا ہو تاکہ اس بات کا تحفظ کیا جائے کہ ان کے ذاتی ڈیٹا کو کیسے بروئے کار لایا جائے گا۔
دوسروں کے ساتھ اپنی معلومات کا اشتراک کرنا اس پرائیویسی نوٹس میں جن مقاصد کا حوالہ دیا گیا ہے اور اوپر طے کردہ کاروائی کی بنیادوں پر انحصار کرتے ہوئے، ہم مخصوص فریقِ ثالث کے ساتھ آپ کے ذاتی ڈیٹا کا اشتراک کریں گے۔

- امپرئیل کالج کے دیگر ملازمین، ایجنٹس، ٹھیکدار اور خدمات فراہم کنندہ (مثال کے طور پر، پرنٹنگ اور ڈاک کی سہولیات فراہم کرنے والے، ای میل رابطے کی خدمات یا ویب کی خدمات، یا وہ فراہم کنندگان جو مذکورہ بالا سرگرمیوں کی انجام دہی میں ہماری مدد کرتے ہوں)۔ ہمارے فریق ثالث کے دیگر خدمات فراہم کنندگان سے درکار ہوگا کہ ہمارے ساتھ ڈیٹا پروسیسنگ کا معاہدہ کریں۔ ہم انہیں صرف مخصوص مقاصد کے لئے اور ہماری پالیسیوں کے مطابق آپ کے ذاتی ڈیٹا پر کاروائی کرنے کی اجازت دیں گے۔
- کارڈف یونیورسٹی (Cardiff University)، جو مطالعے کے لئے ڈیٹا بیس چلا رہے ہیں عوامی فنڈ کی جانے والی تحقیق کے طور پر، ہم دیگر، COVID-19 میں ہونے والے اخلاقی طور پر منظور شدہ تحقیقاتی مطالعوں کو دستیاب اس ڈیٹا کو گمنام طور پر تیار کریں گے۔ ایسے ڈیٹا کا اشتراک نہیں کیا جائے گا جو آپ کی شناخت کر سکے۔

آپ کس امر کا انتخاب کریں گے کہ آپ کی معلومات کو کیسے استعمال کیا جائے؟ آپ کسی بھی وقت، کوئی وجہ دیئے بغیر، c.lees@imperial.ac.uk پر ای میل کرتے ہوئے مطالعے کا حصہ ہونا موقوف کرسکتے ہیں، لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات اپنے پاس رکھیں گے جو پہلے ہی ہمارے پاس ہو۔

- اگر آپ مطالعے میں حصہ لینے کو موقوف کرنے کا انتخاب کرتے ہیں، تو ہم آپ کے ہسپتال سے آپ کی صحت کے بارے میں معلومات کے حصول کو جاری رکھنا چاہیں گے۔ اگر آپ ایسا نہیں چاہتے، تو ہمیں مطلع کیجئے اور ہم اسے روک دیں گے۔
- ہمیں مخصوص طریقوں سے آپ کے ریکارڈز کو منظم کرنے کی ضرورت ہوگی تاکہ تحقیق کو قابلِ بھروسہ بنایا جائے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کے بارے میں جو ڈیٹا اپنے پاس رکھتے ہیں اسے نہ آپ کو دکھا سکیں گے نہ ہی آپ کو تبدیل کرنے دیں گے۔

آپ اس بارے میں مزید کہاں جان سکتے ہیں کہ آپ کی معلومات کیسے استعمال کی جائے گی آپ اس بارے میں مزید یہاں جان سکیں گے کہ ہم آپ کی معلومات کیسے استعمال کریں گے

- at www.hra.nhs.uk/information-about-patients/
- تحقیقی ٹیم میں سے کسی سے پوچھئے
- یہاں ایک ای میل بھیجئے pan-covid@cardiff.ac.uk

شکایت اگر آپ اس بارے میں کوئی شکایت درج کروانا چاہتے ہیں کہ ہم نے ان کے ذاتی ڈیٹا کو کیسے استعمال کیا ہے، تو براہ کرم یہاں رابطہ کریں

امپیریئل کالج لندن کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر بذریعہ ای میل یہاں dpo@imperial.ac.uk، بذریعہ فون یہاں 020 7594 3502 اور/یا ڈاک کے ذریعے یہاں Imperial College London, Data Protection Officer, Faculty Building Level 4, London SW7 2AZ رابطہ کریں۔ اگر آپ ہمارے جواب سے مطمئن نہ ہوں یا سجھتے ہوں کہ ہم آپ کے ذاتی ڈیٹا کو غیرقانونی انداز میں زیرِ استعمال لا رہے ہیں تو آپ انفارمیشن کمشنر آفس (ICO) کو شکایت کرسکتے ہیں۔ ICO اس بات کا مشورہ دیتا ہے کہ آپ ضابطہ کار کو شامل کرنے سے پہلے معاملات کو (ہم) ڈیٹا کنٹرولر کے ساتھ طے کرنے کی کوشش کریں۔ ایک بار جب ہم مطالعہ مکمل کرلیں، تو ہم کچھ ڈیٹا اپنے پاس رکھیں گے تاکہ ہم نتائج کی جانچ کرسکیں۔

ہم اپنی رپورٹس ایسے انداز میں لکھیں گے کہ کوئی نہ جان سکے کہ آپ نے ہمارے مطالعے میں حصہ لیا تھا۔